

MAINTENANT QUE VOUS LE SAVEZ :

Un guide pour vivre avec le VIH

Nous savons que la découverte de votre séropositivité peut engendrer de nombreux sentiments différents. La plupart d'entre nous ont ressenti de la colère, sont troublés et effrayés, mais de nouveaux médicaments et de nouvelles approches de traitement du VIH nous ont donné un nouvel espoir. Maintenant que vous le savez, vous pouvez penser à ce que vous allez faire en premier lieu et à qui vous allez le dire. Vous allez prendre connaissance de nombreuses informations importantes, y compris de nouveaux termes médicaux et de choix de traitement possibles, et vous allez devoir prendre de nouvelles décisions. C'est pourquoi vous vous sentirez peut-être un peu dépassé(e). Sachez cependant que vous n'êtes pas seul(e) et que vous pouvez avancer progressivement.

Dans ce guide, nous allons évoquer avec vous les premières étapes importantes pour apprendre à maintenir un style de vie sain si vous êtes atteint(e) du VIH, y compris :

- L'importance d'un solide réseau de soutien
- Les services de soutien disponibles
- Ce que vous pouvez attendre d'un médecin
- A quoi vous attendre dans le cadre de votre traitement
- Adopter un mode de vie sain si vous êtes atteint(e) du VIH

Vous trouverez que certaines des informations contenues dans ce guide peuvent vous être utiles dès maintenant et vous pourrez le consulter lorsque vous commencerez à prendre des décisions à propos de votre santé.

Trouver un soutien

Il existe divers moyens pour faire face à l'impact physique et émotionnel de la vie avec le VIH. Certaines personnes sont encouragées et aidées par leur famille et leurs amis. D'autres trouveront utile de parler avec une autre personne porteuse du VIH. Des groupes de soutien destinés aux personnes atteintes du VIH peuvent offrir un cadre sécurisé pour rencontrer d'autres personnes également séropositives et discuter avec elles.

Il existe au Massachusetts plusieurs programmes d'entraide qui peuvent vous mettre en contact avec quelqu'un avec qui parler dans votre quartier. Il existe aussi des centres

d'accueil qui offrent toute une gamme de services, notamment des repas de groupe, des groupes de soutien, des services de conseils et des activités sociales. Il existe également des programmes de prévention pour les personnes atteintes du VIH qui peuvent vous aider à surmonter l'épreuve de se retrouver séropositif et vous montrer comment vivre sainement et en sécurité.

Pour en savoir plus sur les services disponibles dans votre secteur, appelez le AIDS Action Committee (Comité d'action contre le sida) au 1-800-235-2331 (TTY 617-437-1672) ou consultez le site www.aac.org.

Les amis et la famille peuvent aussi vous apporter leur soutien, mais il peut être difficile de savoir comment leur annoncer votre séropositivité. La page 14 de ce guide contient quelques conseils sur la manière et le choix du moment pour révéler votre état.

Que vous décidiez d'en parler à votre famille et à vos amis, ou que vous ayez recours à un organisme, il est important de pouvoir compter sur un réseau de soutien solide formé de personnes en qui vous avez confiance.

Il existe des personnes et des lieux vers où vous vous tournez pour obtenir l'assistance et les services dont vous pourriez avoir besoin. Les responsables médicaux spécialistes du VIH sont formés pour identifier les ressources disponibles et travailler avec vous pour déterminer de quels services vous pouvez avoir besoin.

Votre responsable médical peut répondre à vos questions, vous aider à trouver un médecin et trouver pour vous des services importants tels que :

- Des soins médicaux gratuits ou à tarif réduit
- Une aide pour payer les médicaments
- Une aide relative à l'assurance médicale
- Des programmes de suivi du traitement
- Le transport et la garde des enfants pour les consultations chez le médecin
- Des groupes de soutien
- Des services de santé mentale et de conseils
- Des programmes de prévention pour les personnes séropositives
- Une aide alimentaire
- Des programmes de traitement de la toxicomanie

- Des programmes d'échange de seringues
- Des tests et des traitements pour les MST
- Des tests et une vaccination pour l'hépatite

Pour trouver un responsable médical et identifier les ressources disponibles dans votre secteur, appelez le AIDS Action Committee (Comité d'action contre le sida) au 1-800-235-2331 (TTY 617-437-1672) ou consultez le site www.aac.org.

Trouver un médecin spécialiste du VIH

Le traitement médical du VIH peut s'avérer compliqué. C'est pourquoi une des démarches les plus importantes que vous puissiez faire est de choisir un médecin qui a l'expérience de ce traitement. Les recherches montrent que les professionnels des services de santé spécialistes du VIH dispensent des soins de meilleure qualité contre ce virus. C'est pourquoi, si votre médecin actuel n'a pas d'expérience dans ce domaine, il (elle) doit consulter régulièrement un expert du VIH ou vous diriger vers un spécialiste du VIH.

Assurez-vous que votre médecin et vous-même avez la même approche en ce qui concerne le traitement. Vous avez besoin d'un médecin qui vous écoute, explique vos options, réponde à vos questions et prenne des décisions AVEC VOUS, et non À VOTRE PLACE.

Vous avez besoin d'un médecin en qui vous puissiez avoir confiance et à qui vous puissiez parler de votre vie, y compris de toute habitude sexuelle et de tout usage de stupéfiants. Si vous ne pouvez pas vous confier à propos de votre mode de vie, il se peut que vous ne receviez pas les soins les plus adaptés à votre cas personnel. *Mieux votre médecin vous connaît et meilleurs sont les soins qu'il (elle) vous dispense.*

Votre première visite chez le médecin

Lors de votre première visite, votre médecin fera un bilan général de votre état de santé. Les comportements à risque en ce qui concerne le VIH le sont aussi pour les autres maladies sexuellement transmissibles (MST) et pour l'hépatite. Pour déterminer si vous avez besoin d'autres services ou d'exams au sujet des MST, de l'hépatite ou de l'usage de stupéfiants, ***votre médecin doit connaître vos habitudes sexuelles et de consommation de stupéfiants. Ces informations sont importantes car si vous luttez contre plusieurs maladies ou infections, votre organisme ne pourra pas combattre le VIH aussi efficacement et la maladie peut s'aggraver plus rapidement.*** Faites-vous tester régulièrement, car les symptômes de l'hépatite peuvent ne pas apparaître avant de nombreuses années et toutes les MST ne se manifestent pas par des symptômes. Les informations que vous partagez avec votre médecin sont confidentielles et sont protégées par des lois d'État et fédérales gouvernant le respect

de la confidentialité. Pour toute question au sujet du caractère confidentiel de vos informations, demandez à votre docteur.

Pour en savoir plus, appelez la Division of STD Prevention (Division de la prévention des maladies sexuellement transmissibles) au 1-866-749-7122 ou consultez le site www.mass.gov/dph/cdc/std/divstd.htm

Surveillance du VIH

Pour savoir exactement où vous en êtes, votre médecin fera pratiquer plusieurs tests. Les deux tests les plus couramment utilisés pour surveiller le VIH et déterminer si vous devez ou non commencer à prendre les médicaments anti-VIH sont le compte de cellules T et le test de charge virale.

Le compte de cellules T indique le nombre de globules blancs anti-infectieux nommés cellules T ou cellules CD4. Si le nombre de cellules T diminue, cela peut être le signe que le VIH est en train d'endommager votre système immunitaire. Le test de charge virale mesure la quantité de VIH présente dans le sang et sa vitesse de multiplication.

Pour obtenir les résultats les plus précis possible, votre médecin fera pratiquer ces tests à intervalle de deux ou trois semaines. Ce sont les tests de base. Par la suite, il voudra probablement les renouveler tous les trois mois pour continuer à surveiller votre santé.

Lorsque vous recevrez les résultats de vos analyses, votre médecin vous les expliquera et vous pourrez ensemble envisager les différentes options de traitement.

Choix d'un plan de traitement

La décision de commencer ou non le traitement est fonction de plusieurs facteurs, y compris les résultats d'analyses et votre propre volonté de prendre des médicaments. Avant de décider d'un plan de traitement, assurez-vous de comprendre le mécanisme d'action des médicaments et pourquoi vous en avez besoin. Parlez à d'autres personnes séropositives des médicaments qu'elles prennent et de la manière dont elles les prennent, lisez de la documentation sur le traitement que vous conseille votre médecin et rendez-vous sur des sites Web consacrés au VIH. Faites part à votre médecin de votre sentiment sur l'utilisation de médicaments, des autres traitements que vous prenez ou que vous voulez essayer, y compris les traitements de « médecine alternative » à base de vitamines et de plantes.

De nombreux médicaments contre le VIH peuvent provoquer des effets secondaires. Il vous sera plus facile de savoir si vous allez commencer à prendre des médicaments et lesquels votre médecin et vous devrez choisir si vous savez quels effets secondaires

vous acceptez de supporter. Les effets secondaires les plus courants sont des nausées, de la diarrhée et des maux de tête. Il existe aussi d'autres effets secondaires qui peuvent avoir une incidence sur votre santé à long terme. Demandez à votre médecin de vous expliquer tous les effets secondaires possibles des médicaments que vous prenez et comment les gérer au mieux.

Certaines personnes ont une forme du VIH résistant à certains médicaments anti-VIH. Cela signifie que les médicaments ne sont pas efficaces contre le virus. D'autres formes peuvent devenir résistantes à certains médicaments parce que ceux-ci n'ont pas été pris comme il le fallait ou ont perdu leur efficacité. Pour déterminer quel plan de traitement qui convient le mieux à votre cas, votre médecin vous fera peut-être procéder à un test de résistance aux médicaments pour vérifier si votre virus est résistant à un ou plusieurs des médicaments anti-VIH. Fort heureusement, il existe maintenant de nombreuses options de traitement pour les personnes séropositives. ***Bien que les médicaments anti-VIH soient loin d'être parfaits, nous savons que les patients peuvent vivre plus longtemps et en meilleure santé en choisissant le bon plan de traitement et en le respectant.***

Voici les points à prendre en considération lorsqu'on décide d'un plan de traitement :

- La plupart des médicaments anti-VIH se prennent deux fois, voire trois fois par jour— pouvez-vous prendre des médicaments trois fois par jour ?
- Certains médicaments doivent être réfrigérés. Vivez-vous et/ou travaillez-vous dans un lieu équipé d'un réfrigérateur ?
- Certains médicaments doivent être pris avec un repas et d'autres l'estomac vide. Vos horaires de repas sont ils souples ?
- Pouvez-vous supporter les effets secondaires des médicaments ?

Voici quelques questions que vous devrez vous poser lorsque votre médecin et vous aurez choisi un plan de traitement :

- Combien de médicaments dois-je prendre ?
- Quand dois-je les prendre ?
- Dois-je les prendre à jeun ou pendant un repas ?
- Ce médicament peut-il interagir avec d'autres médicaments ou toute autre chose que je pourrais prendre ?
- Quels sont les effets secondaires possibles ?

- Quels sont les effets secondaires possibles à long terme ?

Respect du plan de traitement

Une fois que vous avez commencé à prendre vos médicaments anti-VIH, il est important que vous preniez chacun d'eux comme l'a prescrit votre médecin : chaque dose, chaque jour et selon ses instructions. On appelle cela l'adhérence au traitement. Si vous ne prenez pas vos médicaments selon la prescription, vous pouvez devenir résistant à ces médicaments. Dans ce cas, vos futures options de traitement s'en trouveraient limitées.

Les effets secondaires peuvent être la raison principale pour laquelle certaines personnes arrêtent de prendre leurs médicaments. Si vous ressentez des effets secondaires ou si vous avez des difficultés à respecter votre plan de traitement, n'hésitez pas à en parler à votre médecin. Vous pouvez discuter d'autres options de traitement anti-VIH plus efficaces pour vous.

Il est important de ne pas changer ou arrêter les médicaments sans en parler à votre médecin.

Voici quelques astuces pour vous aider à respecter votre plan de traitement :

- Faites une liste des médicaments que vous prenez, l'heure à laquelle vous les prenez et vérifiez-la chaque jour.
- Renseignez-vous sur tout ce qui peut vous aider : boîtes à pilules, minuteurs ou groupes de soutien.
- Demandez aux personnes en qui vous avez confiance de vous rappeler de prendre vos médicaments.
- Demandez à votre médecin que faire au cas où vous avez oublié une dose de vos médicaments.

Comprendre l'hépatite et le VIH

Les trois types les plus courants d'hépatite (une inflammation du foie), sont l'hépatite A, B et C. Il existe des vaccins pour l'hépatite A et B. Demandez à votre médecin comment vous faire tester et vacciner. Certaines personnes sont atteintes à la fois d'hépatite C (HepC) et du VIH. Comme pour le VIH, on attrape l'hépatite C par le sang. L'hépatite C se répand facilement lorsque les personnes qui utilisent des stupéfiants partagent leur matériel, y compris les aiguilles, le coton et les réchauds. La maladie peut aussi se transmettre sexuellement mais c'est rare. Il n'existe pas de vaccin contre l'hépatite C, mais il existe des mesures à prendre pour conserver un foie en bonne santé et des

traitements qui peuvent être efficaces. Chez les porteurs du VIH, l'hépatite C peut endommager le foie plus rapidement. Dans ce cas, il peut être plus difficile de prendre le traitement anti-VIH. Il est compliqué de traiter à la fois le VIH et l'hépatite C ; si vous pensez être atteint(e) de l'hépatite, assurez-vous d'en parler à votre médecin.

Pour en savoir plus sur l'hépatite, appelez le Hepatitis Hotline (Service d'écoute téléphonique sur l'hépatite) au 1-888-443-HEPC (4372) ou consultez le site www.masshepc.org.

Parler aux autres

Lorsque vous commencez à constituer votre réseau de soutien, vous devez décider des personnes à qui vous allez parler de votre état. Cette décision peut être difficile. ***Vous n'êtes pas obligé de le dire à tout le monde. Prenez votre temps pour décider à qui le dire et comment aborder le sujet. Soyez sûr(e) de vous y préparer. Voici quelques points à prendre en considération lorsque vous décidez à qui vous allez parler :***

- **Demandez-vous pourquoi** vous voulez leur dire. Qu'attendez-vous de ces personnes ?
- **Prévoyez** leur réaction. Quelle est la meilleure réaction que vous pourriez espérer ? La plus mauvaise que vous pourriez craindre ?
- **Préparez-vous.** Informez-vous sur votre santé. Préparez les renseignements à donner à ces personnes, comme une brochure ou le numéro de téléphone d'un service de renseignements.
- **Faites-vous aider.** Parlez à quelqu'un en qui vous avez confiance ou à d'autres personnes séropositives et élaborer un plan.
- **Encouragez** tout partenaire sexuel et tout compagnon toxicomane à se soumettre à un test. Vous pouvez leur dire vous-même ou quelqu'un du département de la santé peut leur dire sans parler de vous.
- **Acceptez** leur réaction. Vous ne pouvez pas contrôler comment les autres réagiront à ces nouvelles.

Rester en bonne santé et préserver la santé de votre partenaire

Le VIH ne se transmet pas facilement d'une personne à l'autre. Le VIH se trouve dans le sang, le sperme, le fluide vaginal ou le lait maternel. Pour transmettre ou attraper le VIH, le virus doit entrer dans votre corps ou le corps de votre partenaire. Le VIH peut aussi passer de la mère à l'enfant pendant la grossesse, l'accouchement et par

l'allaitement. Il existe des moyens de mettre vos partenaires sexuels et vos compagnons toxicomanes également en sécurité.

Vous pouvez réduire vos risques de transmettre le VIH à d'autres en modifiant notamment vos habitudes sexuelles ou en changeant votre utilisation de stupéfiants. Cela peut s'avérer difficile, mais vous devez être certain(e) que vos partenaires n'entrent pas en contact avec votre sang ou vos fluides sexuels.

Diminuez les risques de transmettre le VIH à d'autres :

- Parlez à vos partenaires de votre séropositivité.
- Interrogez vos partenaires sur leur santé.
- Décidez avec vos partenaires de ce que vous désirez faire pour rester en sécurité.
- Utilisez des préservatifs pendant les rapports sexuels anaux ou vaginaux.
- Ne partagez ni seringues, ni accessoires, y compris le coton, le réchaud ou l'eau.

Pour les femmes enceintes ou souhaitant le devenir :

La mise en route d'un traitement à tout moment de votre grossesse vous donnera de meilleures chances d'avoir un bébé en bonne santé, alors :

- Interrogez votre docteur sur les nouveaux traitements.
- Parlez avec votre docteur des moyens de rester, vous et votre bébé, en bonne santé pendant la grossesse et après la naissance.
- Continuez vos soins prénataux pendant toute votre grossesse.

MAINTENANT QUE VOUS LE SAVEZ

Maintenant que vous le savez, c'est vous qui avez le contrôle de la situation. Ce que vous attendez de la vie ne doit pas nécessairement changer parce que vous êtes séropositif. Prenez les mesures nécessaires pour vivre une vie saine, pleine et active. L'étape suivante dépend de vous. Nous espérons que ce guide vous a apporté les informations et les ressources dont vous avez besoin pour trouver un médecin, pour parler à un ami ou à un membre de votre famille, pour protéger la santé de vos partenaires et pour trouver le soutien dont vous avez besoin. La vie avec le VIH peut s'avérer compliquée, mais c'est vous qui avez les commandes.

RESSOURCES ET SERVICES DE SOUTIEN

LIGNES D'ÉCOUTE TÉLÉPHONIQUE ACCESSIBLES DANS TOUT LE MASSACHUSETTS

Pour toutes informations et ressources complémentaires, appelez le 1-800-235-2331.

Ce projet est parrainé par le Bureau VIH/Sida,
Département de la Santé publique de Massachusetts

2004 - FRANÇAIS